

Cercle Vulnérabilités et Société

Préserver le libre choix de la personne vulnérable

**Contribution ciblée en vue de la réforme
« grand âge et autonomie »**



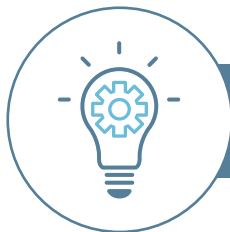
INTRODUCTION

À la faveur de la montée en puissance des droits des malades et de la démocratie en santé, la question de l'autonomie et de la participation des personnes âgées s'est progressivement imposée dans le champ médico-social et social comme dans le débat public, en donnant davantage de poids à une approche véritablement capacitaire.

Au-delà des avancées législatives et réglementaires dans ce domaine, la crise de la COVID-19 est toutefois venue révéler l'impossibilité d'éviter des tensions éthiques et des arbitrages difficiles : la volonté de protection « quoiqu'il en coûte » s'est alors transformée en une forme de privation de libertés, impliquant pour les personnes âgées un vécu où l'isolement, le sentiment d'abandon et d'infantilisation ont dominé.

En vue de la réforme « grand âge et autonomie », et en lien avec le Ministère délégué auprès du ministre des Solidarités et de la Santé chargé de l'Autonomie, le Cercle Vulnérabilités & Société, agissant en sa qualité de *Think and do Tank* indépendant, a décidé d'apporter sa contribution à la réflexion sur la préservation de l'autonomie par une analyse non exhaustive des conditions du respect du libre choix.

C'est tout l'objet de ce document qui s'appuie, comme les précédentes notes de position, sur l'expérience et les bonnes pratiques mises en place par certains des membres du Cercle, à domicile comme en établissement. A partir d'une cartographie des déterminants du libre choix et des freins au recueil de celui-ci pour les plus âgés d'entre nous, cette réflexion ouvre quatre champs d'action prioritaires au sein desquels figurent des propositions opérationnelles ciblées.



PROBLÉMATIQUE ET CADRE DE LA RÉFLEXION

Le périmètre de réflexion de la présente note, et des propositions qui y figurent, s'articule autour de deux grandes questions complémentaires :

- ⊗ Comment préserver le principe d'un droit au libre choix malgré les contraintes liées au vieillissement pathologique (perte de capacités physiques ou psychiques, isolement, etc.) comme au système (mission, organisation, normes, etc.) ?
- ⊗ Comment ensuite créer les conditions nécessaires pour réduire les facteurs limitants et diminuer les contraintes, et ainsi aboutir à la préservation de l'exercice effectif du libre choix des personnes âgées ?

Le droit au libre choix n'est pas un droit dérogatoire qui serait cantonné à quelques décisions d'exception (transfert en EHPAD, intervention médicale, arrêt de traitements, curatelle, etc.) ou limitantes (pose de protections, gestion des biens, restrictions de circulation, etc.). C'est un **droit commun** qui s'exerce en continu sur l'ensemble des décisions du quotidien : heures du lever et du coucher, nature et lieu des repas, habillement, visites, activités, consommations, information, respect de l'intimité, des observances religieuses, etc.

Le respect du libre choix est donc une question de principe et non une question de circonstances.

UN PRÉALABLE : FAIRE ÉVOLUER LES CADRES DE RÉFÉRENCE

Les professionnels sont soumis à des injonctions paradoxales entre :

- ⊗ D'une part, chercher à préserver l'autonomie des personnes âgées, en particulier des résidents d'EHPAD ;
- ⊗ D'autre part, exercer leur autonomie de décision en tant que professionnels ;
- ⊗ Enfin, prémunir les personnes âgées et se prémunir, en tant que professionnels, des risques liés à l'exercice de cette double autonomie.

Ces paradoxes peuvent pousser les professionnels, autant que les personnes âgées, à accepter une réduction de la liberté, ce qui engendre des attitudes ambiguës face à cette notion du libre choix. Dans ce cas, la hiérarchisation des risques se traduit d'un côté par une sous-estimation des risques liés à la perte ou à la diminution de la dignité et de la relation, et de l'autre, par une surestimation des risques liés aux blessures physiques et aux conséquences juridiques, posant la question de la responsabilité tant individuelle que collective.

Le point d'équilibre entre l'autonomie des personnes âgées et celle des professionnels s'articule également avec l'autonomie des établissements et opérateurs. **C'est à travers le développement d'une culture intégrée de l'autonomie «à tous les étages» que la question du libre choix de la personne âgée peut se déployer.**

Les trois contraintes majeures généralement invoquées pour justifier des limitations a priori à l'exercice du libre choix sont :

- ⊗ D'abord, **les contraintes capacitaires**, qui tendent à réduire l'aptitude des personnes à émettre lucidement un choix jugé valide ;
- ⊗ Ensuite, **les contraintes sécuritaires**, qui se manifestent souvent en pratique par une maximisation, voire une surinterprétation des normes existantes ;
- ⊗ Enfin, **les contraintes organisationnelles**, invoquées pour préserver l'efficacité de l'organisation et le meilleur usage des moyens.

Ces arguments permettent de justifier que c'est d'abord le fait de la personne âgée elle-même (incapacités physiques ou psychiques) si l'on ne peut satisfaire à ses choix et demandes.

En réalité, l'ordre des motifs qui expliquent les restrictions au libre choix est souvent exactement inverse : **les refus s'expliquent d'abord par des raisons pratiques et organisationnelles, ensuite par des raisons sécuritaires, enfin par des raisons capacitaires**. La combinaison de ces préoccupations agit comme un triple verrou et conduit à resserrer considérablement l'univers des possibles.

Deux évidences méritent d'être rappelées :

- ⊗ Le libre choix suppose tout d'abord d'avoir le choix, ce qui suppose d'accepter en préalable d'élargir l'offre de services et le champ des possibles.
- ⊗ Le libre choix suppose d'accepter également la part de risque qui en est le corollaire, ce qui implique de reléguer le réflexe sécuritaire en position secondaire.

Diversification de l'offre et droit au risque et à l'erreur constituent donc les deux pivots majeurs de ce changement de paradigme¹.

RENVERSER LA QUESTION

La présente note se propose d'inverser l'approche habituelle. Plutôt que de partir des contraintes qui rétrécissent d'emblée le champ des possibles, une démarche centrée sur le libre choix doit au contraire partir du « monde intérieur » et des souhaits de la personne âgée. Ceci permet d'identifier avec elle ce qui serait conforme et réalisable dans le respect des contraintes.

L'impulsion d'un « droit aux choix » dans chaque structure médico-sociale, à domicile comme en établissement, suppose en premier lieu **d'établir les conditions du recueil en continu du « témoignage de vie » des personnes âgées** (les envies et les besoins évoluent tout au long de la vie) qui est le socle dans lequel s'enracine leur identité et leur autonomie. C'est la condition pour changer le cadre mental qui les enserme dans un monde rétréci et espérer desserrer les contraintes qui entravent l'exercice et le recueil du libre choix au grand âge.

Cette approche préserve un éventail de possibles et recèle d'importantes marges d'innovation.

¹. Ainsi que le souligne l'anthropologue David Le Breton : « La latitude élargie des choix possibles est également propice à l'exercice de la liberté ou du désarroi » (*Passions du risque*, Métalié, 2015 [1991]).

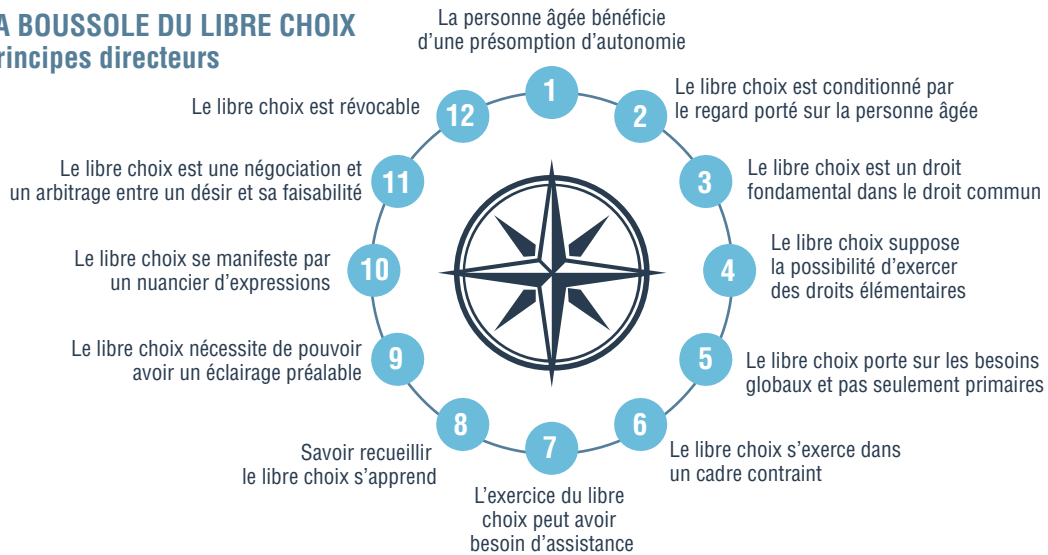
PRINCIPES DIRECTEURS

Dans cette optique, les échanges ont permis de faire émerger 12 principes cardinaux touchant au concept de libre choix. Ils ont servi de boussole pour éclairer l'ensemble de notre réflexion :

- ① **Il y a une présomption d'autonomie et de compétence de la personne âgée**, et non l'inverse.
- ② **Le libre choix est conditionné par un regard porté de manière plus objective sur la personne âgée.** Il ne doit conduire ni à son « infantilisation », ni à la soumission aveugle à son désir.
- ③ **Le libre choix est un droit fondamental qui s'inscrit dans le cadre du droit commun.** Les restrictions à ce droit ne peuvent être que des exceptions à justifier au cas par cas.
- ④ **Pas de libre choix sans reconnaissance des droits élémentaires :** droit à la parole, droit de refuser, de changer d'avis, de prendre des risques, de se tromper, de se faire aider, de circuler...
- ⑤ **Quel que soit son âge, une personne ne se réduit pas à la primauté de ses besoins primaires** (alimentaires, sanitaires, etc.), mais doit être appréhendée dans toute son individualité. Les arbitrages (vie biologique vs vie sociale, protection vs liberté, etc.) se justifient tout au long de sa vie.
- ⑥ **Le libre choix s'exerce dans un cadre contraint :** il est toujours le résultat d'une négociation entre la volonté de la personne et la réalité de l'environnement dans lequel celle-ci évolue. Dans cette optique, la tension qui peut l'accompagner est non seulement naturelle mais aussi inévitable.
- ⑦ **Pour s'exercer, le libre choix peut avoir besoin d'assistance** autant pour le recueil que pour en apprécier les conséquences. Loin de consacrer la souveraineté et la primauté des revendications de l'individu sur autrui, le libre choix s'inscrit ainsi de fait dans une relation d'interdépendance, de transparence et de confiance.
- ⑧ **Loin d'être inné, la capacité d'écoute et de compréhension des attentes des personnes, et le recueil de leur libre choix, s'apprennent et s'exercent.**
- ⑨ **La liberté précède le choix : l'éclairage précède la décision.**
- ⑩ **Le libre choix s'inscrit dans un nuancier qui suppose de dépasser les alternatives binaires** (d'accord/pas d'accord ; possible/pas possible, etc.) pour en moduler les contours en considérant toute la palette d'expression de la personne (recueil oral, expression non verbale, etc.).
- ⑪ **Le libre choix est le fruit d'un arbitrage (négociation) entre le souhaité et le faisable.**
- ⑫ **Les choix émis sont toujours révocables.**

LA BOUSSOLE DU LIBRE CHOIX

Principes directeurs



En résumé :

- **Le libre choix est un droit fondamental du citoyen quel que soit son niveau d'autonomie. Il s'inscrit dans un continuum de vie, n'est pas spécifique à la personne âgée et n'est pas réductible à une situation donnée (principes 1 à 5).**
- **Le libre choix n'est pas la soumission à des possibilités limitées ni la satisfaction d'un désir illimité. Il s'exerce dans un cadre contraint. Il est le fruit d'un dialogue et d'une négociation éclairée incluant de part et d'autre des droits et des devoirs (principes 6 à 12).**

LA SÉQUENCE OPÉRATIONNELLE DU LIBRE CHOIX

Pouvoir choisir est un exercice qui se pose tout au long de la vie, et ce dès le plus jeune âge. Cette capacité est reconnue par le droit commun garanti par le législateur. Dans cette optique, les personnes âgées ne sauraient en être exclues, pas plus qu'elles ne sauraient être les seules destinataires d'une réflexion touchant à l'exercice du libre choix.

Le processus d'exercice et d'accompagnement du libre choix est séquencé de la manière suivante en 4 étapes mettant en jeu des champs et des principes différenciés :

1 Le temps du partage

Ce premier temps doit permettre, en temps normal, l'expression large des souhaits et des préférences de la personne à travers le recueil ouvert d'un « témoignage de vie ». C'est la condition pour mieux identifier le désir, le champ du « tout possible » et le monde intérieur de l'autre dans lequel la liberté n'est pas encore bornée. Le libre choix suppose qu'il n'y ait pas de cadre préétabli ni induit à la base ; il n'y a ainsi pas d'interdit a priori - à l'exception des règles de vie communes -, et l'on s'efforcera de rejeter les formulaires types qui viennent bureaucratiser l'approche du recueil du libre choix.

Ce travail d'écoute aide à construire la relation de confiance. Il doit également aider à esquisser la « **carte mentale** » (psychique, sociale et spirituelle) singulière de ce que la personne souhaite évoquer à propos d'elle-même, constituer la trame de fond à laquelle pouvoir revenir dans la suite du processus, et, le cas échéant, servir de cadre de référence au cas où la personne ne serait plus en capacité d'exprimer clairement sa volonté.

Cette carte doit donner lieu à une forme de validation pour s'assurer que ce qui en a été compris correspond au plus près à ce qui a été exprimé. Cette carte doit être actualisée selon une périodicité prédéfinie (au moins tous les ans), mais flexible selon les événements et les évolutions.

2 Le temps du dialogue

Avec ce temps, on bascule dans le réel d'une situation nécessitant une prise de décision prochaine. Ce temps permet d'opérer un recentrage et une distinction entre les possibles et le réel et un resserrement consenti qui vient limiter le

périmètre de la liberté. Le libre choix n'est pas l'assujettissement automatique au désir de la personne, mais la recherche de la meilleure manière d'y répondre dans le respect de certaines contraintes.

Il s'initie par un temps de dialogue, nourri de la carte mentale, pour mettre en regard un désir et le contexte contraint dans lequel il pourrait s'inscrire. Il s'amorce par la reformulation du désir/souhait, l'exposé des limitations, la co-élaboration et la formulation de propositions pouvant se prolonger par une série d'éclaircissements.

Cela passe par les modalités du recueil d'une forme de **consentement**, plus ou moins explicite selon les capacités.

③ Le temps de la décision

A la suite de ce temps de dialogue, s'ouvre un échange en forme de négociation et d'arbitrage pour aboutir à un **choix réaliste et faisable**.

On entre alors dans le champ du consentement (susceptible de prendre des formes plus ou moins explicites), qui doit venir renforcer chez l'individu sa « liberté contractuelle » et qui soit acceptable et exécutable par chaque partie. Le libre choix tient aux limites de l'acceptabilité du désir, pour la personne comme pour le système.

Le libre choix n'est jamais définitif. Il peut être révisé à tout moment (**droit de rétractation**).

Exception : l'urgence vitale est une circonstance reconnue par le droit qui autorise les intervenants à prendre les décisions et les mesures qu'impose la situation indépendamment de l'avis de leur bénéficiaire. Par exemple, le fait d'avoir refusé en amont par écrit d'être réanimé ne s'impose pas au médecin en situation d'urgence vitale (lois Léonetti 2005 et 2016). Certaines décisions, à titre exceptionnel et justifié (hospitalisation lorsque le pronostic vital de la personne est engagé, etc.), doivent pouvoir être prises sans consentement.

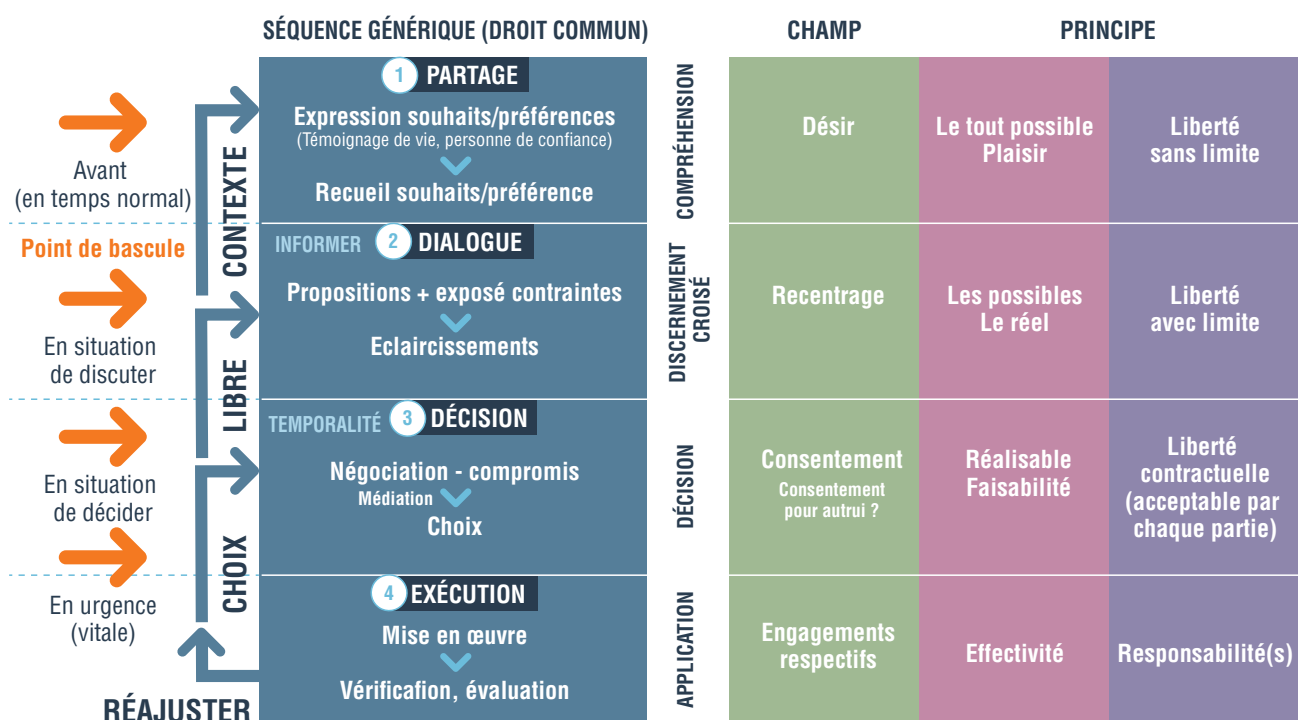
④ Le temps de l'exécution et de la mise en œuvre

Le recueil méthodique du libre choix n'est pas un blanc-seing à l'action selon des modalités définitives. Il doit conduire à une forme d'évaluation et de **réajustement réguliers** visant à s'assurer non seulement que le choix initial est effectif, mais aussi qu'il demeure conforme à la carte mentale de la personne.

Les éventuels réajustements doivent pouvoir s'opérer à différents niveaux, soit en réajustant les modalités de l'exécution (niveau 4), soit en opérant une révision de la décision elle-même (niveau 3), soit en reconsidérant les éléments contextuels (possibles, contraintes) pouvant conduire à une réorientation du projet et de la décision (niveau 2).

Le processus d'exécution doit rester un processus ajustable conduit de manière dynamique et évolutive.

Cette méthodologie générale est le reflet de la mise en œuvre des principes mêmes inscrits dans la loi du 2 janvier 2002 et le Code de l'Action Sociale et des Familles (et qui caractérisent notamment les projets personnalisés en établissements).

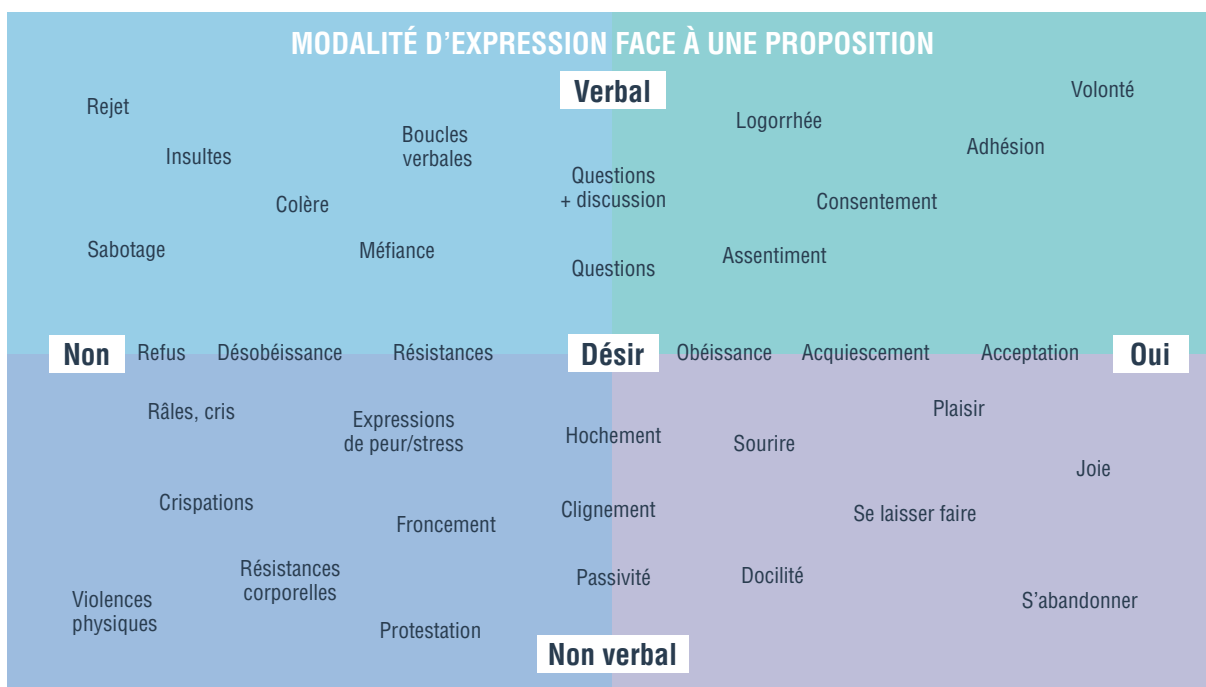


LE NUANCIER DE L'EXPRESSION DU LIBRE CHOIX

Quel que soit l'âge, les tensions de vie (handicap, pertes de capacités cognitives, etc.), qui sont autant de freins au recueil et à l'expression de la personne, nécessitent de dépasser l'approche classique du libre choix, généralement borné à la capacité – ou pas – de discernement, et de l'envisager selon la forme d'un nuancier et d'une palette de type impressionniste.

Ainsi, les attitudes de la personne, qu'elles présument d'une attitude positive (volonté, décision, confiance) ou négative (soumission, résignation), ainsi que ses modalités d'expression plus ou moins tacites et implicites, verbales comme non-verbales (adhésion, acquiescement, assentiment, etc. ou à contrario résistance, passivité, sabotage, etc.), augurent de signes qui font partie de son « langage » et doivent être mieux connus et compris pour pouvoir être pris en compte dans le cadre de cette recherche du consentement.

La matrice et la proposition de cartographie ci-dessous ne prétend pas être un cadre de travail scientifique. Elle est proposée à titre d'illustration et de canevas de réflexion pour pouvoir aider au décodage des expressions et au recueil plus affiné du libre choix.



OBJECTIF : DESSERRER L'ÉCHEVEAU DE CONTRAINTES

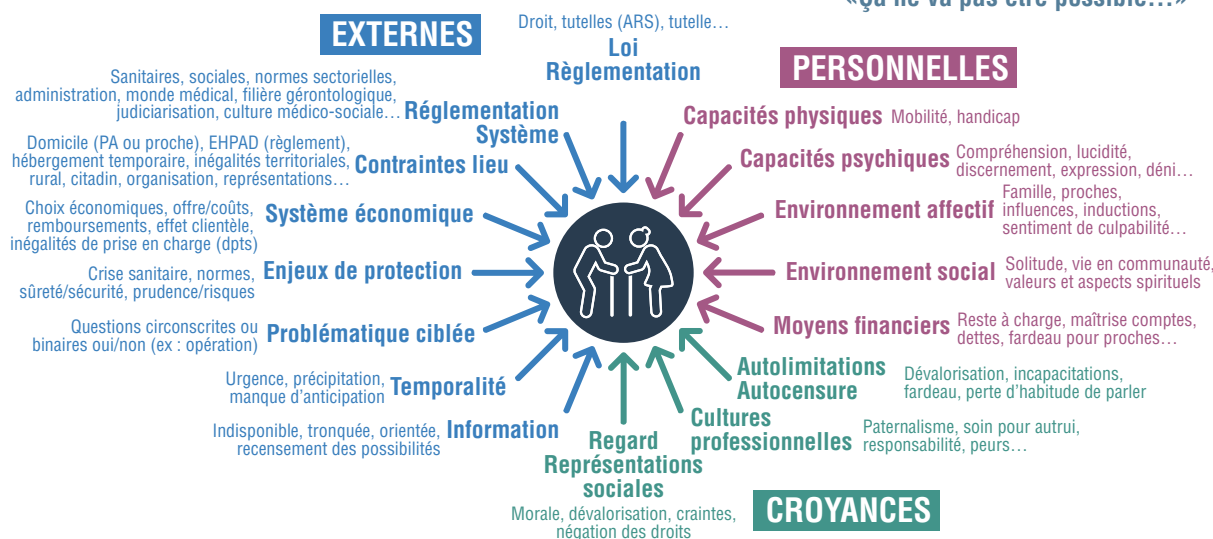
Si les principes relatifs à l'exercice du libre choix prévalent pour tous, la personne âgée évolue dans un environnement et fait l'objet d'un écheveau de contraintes cumulées qui entravent très sévèrement la possibilité d'exercice son libre choix. La démarche du Cercle V&S a consisté à identifier les contraintes, repérer des leviers d'actions pour les réduire, et les champs d'action.

Identifier les catégories de contraintes

Ces contraintes peuvent être envisagées selon 3 catégories, telles que définies dans le schéma suivant : les contraintes externes, les contraintes personnelles et les croyances et représentations culturelles.

Les contraintes restreignant l'exercice du libre choix

«Ça ne va pas être possible...»



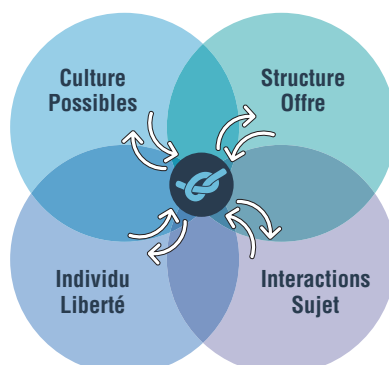
Agir sur les principaux champs qu'elles induisent

Améliorer les conditions du libre choix pour les personnes âgées revient principalement à travailler à desserrer l'étau de ces contraintes en engageant des actions qui vont avoir une transformation à court et moyen-terme dans quatre champs :

- **Le champ des cultures**, actuellement bridé par des visions limitantes induites du fait des représentations à l'égard du grand âge et du primat de la prudence et de la peur.
 - Déconstruire les représentations limitantes par l'affirmation de principes intangibles et contribuer par répercussion à étendre le champ des possibles.
- **Le champ des structures**, souvent dominé par un modèle institutionnalisé, par nature descendant et au sein duquel l'offre (le choix) est réduite.
 - Passer d'un modèle de « service à la personne » à un modèle « au service de la personne ».
- **Le champ de l'individu et de ses droits**, qui sont souvent insuffisamment pris en compte dans l'évaluation de la qualité de prise en charge et pas reconnus comme un facteur de qualité de vie.
 - Faire primer le droit commun, garantir les libertés et intégrer le libre choix comme un élément déterminant de la prise en charge et de l'accompagnement
- **Le champ des interactions**, au sein desquelles subsiste toujours une forme d'asymétrie relationnelle entre la personne âgée et les tiers sachant.
 - Équilibrer la relation : passer d'une relation d'objet à une relation de sujet, intégrer le recueil du libre choix comme une obligation professionnelle.

QUATRE CHAMPS D'ACTION POUR FACILITER L'EXERCICE ET LE RECUEIL DU LIBRE CHOIX

Ces quatre champs s'interpénètrent et se renforcent mutuellement, tant pour resserrer les contraintes que pour les libérer.





DES PROPOSITIONS OPÉRATIONNELLES POUR SUIVANT 4 OBJECTIFS



CHAMP D'ACTION N°1

CULTURE ET REPRÉSENTATIONS

Objectif : Étendre les possibles

POURQUOI ?

Le secteur sanitaire comme celui du médico-social sont aujourd'hui conditionnés par une culture dominante de la maîtrise du risque, qui se traduit par des réflexes liés à la peur, la prudence et la sécurité. Cette culture s'est propagée jusque dans le champ privé (domiciliaire) auprès de l'entourage et des proches aidants. Elle tend à limiter considérablement les possibles et l'exercice de la liberté des personnes âgées, qui est devenue subordonnée à l'absence de risque.

Des conceptions restrictives de l'auto-détermination des personnes, les discriminations âgistes persistantes, le risque croissant de judiciarisation et le renversement de la charge de la preuve (au professionnel de prouver que le consentement a été recueilli), le renforcement de la place de la responsabilité individuelle et collective, parfois exacerbée, contribuent à construire une relation de domination et de défiance, ou, tout du moins, à des situations où le professionnel (ou l'aidant) pense et agit trop souvent à la place des premiers concernés.

Ces freins et représentations entretiennent chez les personnes une auto-dévalorisation et l'intériorisation d'une vulnérabilité déficitaire qui rendent peu à même la stimulation et le développement de leur « vérité capacitaire et capacitante ». C'est donc en premier lieu par le champ culturel, en libérant des possibles, qu'il devient envisageable de favoriser l'expression et le recueil du libre choix.

COMMENT ?

GRANDS PRINCIPES QUI GUIDENT L'ACTION

① Valoriser une culture de l'expérimentation et de l'inventivité

Favoriser l'expérimentation et l'inventivité des professionnels du soin et de l'accompagnement suppose d'encourager leur autonomie, leur prise de responsabilités autant que le travail en interdisciplinarité des équipes en local. Tout doit les encourager à faire avec, et non à la place des personnes (ou malgré elles). Assouplir et rendre plus agile le management et les organisations participe de cette dynamique et facilite le principe et la culture de l'autonomie « à tous les étages » (cf. supra).

② Promouvoir un droit à l'erreur et au risque

La culture hyper sécuritaire, parfois quasi-carcérale, délégitime la parole des personnes concernées, les infantilise et les fragilise tout en restreignant leurs libertés. L'inventivité ne peut aller sans la reconnaissance d'un droit à l'erreur et une certaine prise de risque partagée et portée ensemble par les personnes âgées, leur entourage, les professionnels et les autorités de contrôle. Face au principe de précaution maximaliste, fruit d'une véritable culture de la « bien(sur)veillance »², il importe de réhabiliter un principe moins privatif de prudence.

③ Légitimer la parole des personnes âgées et le fait de pouvoir dire « non »

À partir d'une présomption de compétence, la personne âgée doit voir par principe ses capacités décisionnelles reconnues et sa parole légitimée. Même si des troubles impactent gravement ses fonctions exécutives ou son autonomie décisionnelle, dire « non » ou exprimer un refus reste une expression forte qui ne peut être balayée, à condition de mieux outiller les professionnels pour pouvoir comprendre et accompagner le refus d'aide.

2. Cynthia Fleury, « Nous sommes entrés dans une ère de « bien(sur)veillance » », *Le Monde*, 29 avril 2020.

QUELQUES PROPOSITIONS D' ACTIONS

→ Libérer la capacité d'initiative des acteurs en rendant juridiquement possible le droit à l'erreur

- ⊗ Faciliter l'expérimentation pour les établissements comme pour les professionnels du domicile, et alléger pour ce faire les consignes des tutelles (HAS, ARS, etc.) rendues sensibles à ces enjeux : poser le cadre au plan national, mais laisser son application à la main du local.
 - ⊗ Intégrer les principes au sein des projets d'établissement, en associant les Conseils de Vie Sociale (CVS) positionnés comme organes devant être obligatoirement consultés.
 - ⊗ Développer un contrat d'autonomie tripartite associant l'ensemble des parties-prenantes (personne concernée, proches, personne de confiance, accompagnant) et régissant les initiatives et prises de risque au bénéfice des libertés et de la qualité de vie de la personne (évolution de l'annexe au contrat de séjour sur la privation de liberté par un changement de paradigme).
-

→ Matérialiser l'exercice du libre choix à toutes les étapes de la prise en charge et de l'accompagnement

- ⊗ Systématiser l'identification des conditions permettant à la personne de rester autonome (en partant de ce dont elle a besoin et de ce qu'elle est capable de faire), formalisée dans les documents correspondants (projet d'accompagnement individualisé, etc.), avant ou au moment de l'entrée en établissement de la personne, ou lors de l'amorce du passage d'un SAAD, SSIAD, etc.
 - ⊗ Laisser plus d'autonomie aux structures afin d'imaginer les outils les plus adaptés à son public et ses missions.
-

→ Promouvoir des compétences de médiation (process) pour résoudre les tensions et améliorer les possibilités d'expression des personnes, tout en favorisant les possibilités de recours en cas de contentieux

- ⊗ S'inspirer des cellules de médiation initiées par les ARS ou les espaces éthiques régionaux pendant la crise de la COVID-19 pour résoudre notamment les situations conflictuelles familiales.
 - ⊗ Former l'ensemble du personnel médico-social (formation initiale et continue), et tout particulièrement l'encadrement, au sujet du libre choix avec des modules obligatoires en sciences humaines (éthique, anthropologie, sociologie du vieillissement, lutte contre les maltraitances, etc.) pour atténuer la peur de la sanction et la judiciarisation, et promouvoir une réelle culture de l'accompagnement.
 - ⊗ Mobiliser les acteurs de la société civile (bénévoles d'association formés à la médiation des conflits).
-

→ Favoriser les approches en matière de santé globale, qui appréhendent notamment les capacités de la personne au-delà du fonctionnel (aspect psychologique, émotionnel, social, désir, etc.) ainsi que le respect des habitudes, des rythmes de vie et de la subjectivité des perceptions

- ⊗ Réformer la quotification de la perte d'autonomie (notamment les grilles PATHOS et AGGIR) selon un mode capacitaire plutôt que déficitaire. Tenir compte pour cela des exemples européens et des autres indicateurs plus qualitatifs (SOCIOS, indicateur de complexité sociale, MAIA et leurs évaluations multidimensionnelles INTERAI, etc.).
-

→ Favoriser la représentation et la participation des personnes âgées à l'élaboration, la conduite et l'évaluation des politiques et de l'action publiques

- ⊗ Créer une instance indépendante, à caractère consultatif, s'inspirant de la composition et du fonctionnement du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).
-



Dans le réseau des maisons Korian, une grille des capacités préservées

Ne voulant pas uniquement définir le résident par son incapacité et sa dépendance, les équipes de Korian ont développé une grille des capacités préservées qui vient résumer l'ensemble des évaluations pluridisciplinaires en présentant une vision positive de la personne accompagnée. Elle est renseignée dès les premières semaines puis enrichie par les observations de l'équipe, les éléments sociaux et les évaluations issues du bilan gériatrique. Elle permet l'évaluation et la coordination pluridisciplinaire, ainsi que le partage de l'information entre l'ensemble des professionnels. L'analyse de la grille lors de réunions d'évaluation par les différents membres permet de croiser les regards et de réajuster les pratiques. L'objectif *in fine* est de déterminer les activités personnalisées à proposer au résident prenant en compte l'environnement physique, émotionnel et socioculturel et son choix.



En Mutualité Française Bourgogne-Franche-Comté (VYV3), une Cellule Ethique et Bienveillance (CEB) par EHPAD offre un espace consultatif et réflexif permettant de formuler des avis sur les questions éthiques en éclairage sur une situation donnée

Volontaires, engagés sur une durée de 2 ans, ses membres sont des salariés qui apportent un point de vue personnel et non en tant que représentants de leur catégorie socioprofessionnelle ou de l'établissement. La cellule fonctionne en groupe semi-ouvert permettant d'associer des personnalités externes, choisies pour leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques. Elle participe également au renforcement des relations de confiance à même de favoriser le consentement et la liberté de choix des résidents. Chacun des membres s'engage à respecter des principes de neutralité, confidentialité, indépendance, bienveillance, assiduité, écoute et non jugement interpersonnel. Une boîte aux lettres et des formulaires de recueil de questionnement éthique sont à disposition. La CEB fonctionne sur un mode de saisine et d'auto-saisine et rend un avis consensuel et diffusé. La coordination des CEB est assurée au sein d'une instance éthique centrale qui concatène les avis des différentes cellules et peut ainsi résoudre les difficultés nées d'avis contraires sur une même question. Cette instance peut également être amenée à traiter d'une question soulevant des difficultés particulières, pour la solution de laquelle une cellule d'établissement ne se sentirait pas suffisamment armée.



À la Fondation de l'Armée du Salut, le Conseil de Vie Sociale comme instance de participation et de mise en œuvre de projets

La promotion de la démarche participative est un objectif majeur de la Fondation de l'Armée du Salut : elle l'a inscrit dans son projet et ses orientations stratégiques. Pour accompagner et faciliter cette démarche auprès des équipes, des temps de formation (méthode FALC, approche Montessori) sont nécessaires et leur permettent d'aider les résidents à mieux comprendre leur environnement. Les résidents s'autorisent ainsi à reprendre la parole en toute confiance car celle-ci sera entendue et portée. Pour ce faire, les outils de communication des établissements sont adaptés (police d'écriture, support écrit, visuel, micro, etc.). Des temps collectifs sont également organisés et les sujets portés par le/la président(e) du CVS (élu du collège des résidents) sont proposés et mis en délibération. A titre d'exemple, un CVS a interpellé les autorités de tarification pour un projet demandant des financements supplémentaires et les a obtenus. La crise sanitaire a rendu la co-construction d'autant plus essentielle. Un protocole de sortie pour les fêtes a été élaboré, discuté et validé lors des CVS. Ce document permet l'affirmation des choix des résidents et de leurs responsabilités de citoyen à part entière.

RÉSULTATS ATTENDUS ?

- Libération de la parole, changement de regard sur le grand âge, avec une plus grande attention aux différentes formes d'expression.
- Amélioration de la qualité de vie et des libertés individuelles de la personne.
- Libération du potentiel d'accompagnement des acteurs et mise en lumière de la dimension créative du « prendre soin ».



STRUCTURES ET SYSTÈMES

Objectif : Passer de la notion de « service à la personne » à un modèle « au service de la personne »

POURQUOI ?

Les cloisonnements persistants entre domicile et établissement, ainsi qu'entre sanitaire et médico-social, sont connus et abondamment dénoncés : offre restreinte (sans lien avec demande), retard dans le virage «domiciliaire» (pouvoir se sentir chez soi quel que soit son lieu de vie), logements inadaptés au vieillissement, EHPAD « concentrationnaires »³ peu ouverts sur leur territoire, etc. S'attaquer à ces contraintes systémiques qui contraignent directement l'expression du libre choix constitue ainsi une condition sine qua non pour revenir à l'esprit de la loi de 2002 censée consacrer les droits de l'usager et sa singularité, en faisant de lui le premier acteur de sa prise en soins.

COMMENT ?

GRANDS PRINCIPES QUI GUIDENT L'ACTION

① De la notion de « services à la personne » à celle de « au service de la personne »

La personnalisation du service et des soins reste encore insuffisante dans le médico-social (ex : personnalisation des horaires des repas, possibilité de changer de lieu d'hébergement, etc.). L'appréhension la personne non seulement comme citoyenne – disposant à cet égard de droits et de devoirs –, mais aussi comme « donneur d'ordres » influe sur le service qui lui est fourni et invite à repenser le recueil du libre choix en termes plus contractuels.

② Passer à des lieux plus respectueux de la liberté et de la singularité

La faible prise en compte de l'expertise des résidents et des professionnels dans l'architecture mais aussi dans l'organisation conduit les EHPAD à devenir des lieux restrictifs par nature. De même, les retards persistants sur l'adaptation des logements au vieillissement les conditionnent à être des lieux limitants par essence, plutôt que des espaces de vie évolutifs et propices à cultiver l'autonomie des personnes.

③ Favoriser une plus grande transparence de l'offre

Pas de libre choix sans une connaissance claire de l'offre et de ses déterminants. Par extension, passer d'un système construit sur une offre à un système construit sur des besoins, inconstants et évolutifs, et des réponses ajustées à ces besoins.

3. Sur l'univers « concentrationnaire » des personnes âgées, voir Avis N°128 du CCNE, mars 2018.

QUELQUES PROPOSITIONS D' ACTIONS

→ Inscrire systématiquement la question du libre choix et ses modalités dans le projet d'établissement et le CVS

- ⊗ Consigner dans un registre consultable par tous (logiciel de soins, projet d'accompagnement individualisé, etc.) l'ensemble des informations recueillies en continu (préférences, valeurs, etc.) sur les personnes âgées et auprès d'elles. Veiller à la question de la protection des données sensibles, et former les équipes sur ce point.
 - ⊗ Intégrer le libre choix dans le cahier des charges de la conception architecturale et de l'aménagement des établissements (*design thinking* incluant le résident, ses proches et des comités experts de citoyens âgés comme Old'up par exemple), en prônant davantage d'ouverture, un élargissement sur la maille territoriale du quartier comme zone d'appartenance (tiers lieux, etc.) et en sécurisant (sans rendre sécuritaires) les établissements.
 - ⊗ Intégrer le respect du libre choix dans les référentiels de qualité de vie comme dans les outils d'évaluation interne et externe des établissements, et systématiser son évaluation en continu et sa traçabilité.
 - ⊗ Reconnaître et valoriser le temps relationnel et présentiel des accompagnants comme un temps de soin à part entière et financé (ARS, etc.).
 - ⊗ Intégrer le thème et la place du libre choix comme sujet «fil rouge» dans la dynamique des CVS au sein des EHPAD.
-

→ Renforcer et faciliter l'accès à l'information

- ⊗ Mieux éclairer le libre choix par une plus grande transparence quant aux coûts et aux services (taux d'encadrement, indicateurs de qualité et de prise en compte du libre choix, etc.).
 - ⊗ Rendre l'information sur les droits (de la personne, de la famille) plus accessible, en réduisant le volume de documents administratifs (notamment à l'entrée en établissement) et en généralisant l'usage du FALC (Facile A Lire et à Comprendre).
-

→ Opérer un vrai décloisonnement domicile/établissement (développement de l'EHPAD hors les murs, accueil temporaire, etc.), en facilitant les passerelles entre les deux

- ⊗ Former les professionnels des établissements au fait qu'ils viennent travailler dans le «lieu de vie» des résidents, notion qui doit primer sur celle d'établissement.
 - ⊗ Permettre une évolution des métiers sur plus de polyvalence et de fongibilité dans les fonctions et les compétences (aide-soignant notamment) entre le domicile et les établissements pour asseoir une approche globale de l'accompagnement, travailler les postures professionnelles et répondre aux enjeux centrés sur la personne (cf. rapport El Khomri).
 - ⊗ Produire des référentiels professionnels (compétences métiers) sur le respect des libertés et le recueil des volontés et des capacités, et les intégrer dans les référentiels de formation initiale ;
 - ⊗ Renforcer par principe l'approche «domiciliaire» dans l'offre de services des EHPAD, notamment en faisant évoluer la sémantique «hôtelière» contraire au principe du «chez soi». Prévoir la participation à certains actes du domicile (petit ménage, dressage de la table, etc.). Rejeter la dialectique propriétaire (domicile) vs. locataire (Ehpad).
 - ⊗ Accélérer la transformation de l'offre de services en favorisant la lisibilité et la cohérence d'une offre coordonnée notamment par le biais des autorisations uniques (cf. rapport Libault).
-



Avec Ehpad@dom, la Croix-Rouge Française expérimente le décloisonnement établissement-domicile

La Croix-Rouge Française expérimente depuis 2017 à Sartrouville le dispositif dénommé Ehpad@dom, qui implique l'Ehpad, le service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) Croix-Rouge de la commune. Dispositif centré sur le libre choix entre le «tout domicile» ou le «tout EHPAD», cette organisation coordonnée et décloisonnée permet de mettre au cœur de l'accompagnement le choix des bénéficiaires, l'enjeu du lien social à travers la venue des personnes résidant à domicile au sein de l'Ehpad pour des moments de convivialité, culturels, voire même thérapeutiques dans une dynamique de prévention. Cette dynamique s'appuie sur les choix individuels et l'histoire de chaque personne, notamment grâce à l'intervention des aides à domicile des SAAD partenaires, ayant un lien étroit avec les personnes accompagnées. Fort de ce retour d'expérience, la Croix-Rouge Française est en cours de déploiement sur la fin d'année et tout au long de l'année 2021 de 7 dispositifs sur différents territoires, par le biais de l'article 51 du PLFSS 2018. Cette innovation organisationnelle participe au maintien du libre choix dans une offre de services coordonnée et décloisonnée.



À Beauvais, la Maison du Thil (Les Petits Frères des Pauvres), une colocation à responsabilités partagées pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Dans le cadre de sa promotion de solutions d'habitat alternatif, Les Petits Frères des Pauvres ont développé ce projet qui mise sur la responsabilisation des personnes et de leurs représentants. 7 personnes cohabitent sur 2 niveaux et disposent de 5 chambres, dans une bâtisse de 2 500 m². Cette colocation constitue une alternative au placement en établissement, souvent vécu douloureusement par les malades et leurs proches. Dans un cadre de vie stimulant, respectant le rythme de chaque personne et favorisant l'ouverture sur l'extérieur, ce modèle innovant et souple laisse aux familles la prise de décisions concernant leurs parents ou leurs conjoints. L'ensemble des décisions relatives au fonctionnement de ce lieu de vie est en effet pris par les familles et les résidents s'ils sont en capacité. Les bénévoles des Petits Frères des Pauvres, qui adhèrent au projet de « vivre ensemble » de la maison, ainsi qu'un service de professionnels d'aide à domicile 24h/24 et 7 jours/7, assurent une présence continue et sécurisante.



Chez CetteFamille, l'accueil familial comme solution intermédiaire pour vivre comme à la maison avec une présence stimulante et sécurisante en continu

CetteFamille fait la promotion de l'accueil familial au niveau national. L'accueil familial est une solution intermédiaire entre le domicile et la structure collective permettant de vivre comme à la maison avec un accueillant que l'on choisit et qui assure une présence stimulante et sécurisante en permanence. L'accueillant a pour mission de garantir la santé, la sécurité et le bien-être et pour respecter les souhaits de chacun, l'accueil est limité à 3 personnes. De fait, l'accompagnement est individualisé et respectueux des besoins, dans un cadre intergénérationnel et familial. C'est une solution accessible à tous les citoyens (reste à charge moyen de 1100€) avec la possibilité d'une prise en charge complémentaire pour les revenus modestes.

RÉSULTATS ATTENDUS ?

- Meilleure adéquation de l'offre et des services avec les attentes et les souhaits des personnes
- Autonomie et auto-détermination accrues dans le lieu de vie
- Un accompagnement adapté répondant au-delà des besoins, à des attentes



DROITS ET INDIVIDU

Objectif : Intégrer le libre choix comme un élément déterminant de la prise en charge et de l'accompagnement

POURQUOI ?

Si les lois votées depuis 2002 ont entériné les droits des patients, elles n'ont pas trouvé le même terrain d'application chez les personnes âgées, avec une faible reconnaissance de leur citoyenneté comme de leurs libertés. Les droits des personnes disparaissent proportionnellement à leur perte d'autonomie. Garantir les libertés des personnes implique en premier lieu de mieux faire connaître le droit, pour minimiser les interprétations erronées et les coutumes persistantes qui se substituent parfois au cadre réglementaire. Il s'agit en outre de favoriser le pouvoir d'agir de tous - les personnes âgées comme les équipes -, condition sine qua non d'une plus grande intégration du libre choix et du risque comme un élément déterminant de l'accompagnement.

COMMENT ?

GRANDS PRINCIPES QUI GUIDENT L'ACTION

① Favoriser le pouvoir d'agir des personnes en faisant prévaloir le droit commun

Le libre choix est entravé par une forme d'exceptionnalité de la personne âgée, où l'avancée en âge, l'entrée en établissement, la perte de certaines capacités physiques et/ou cognitives (en forme de chosification) adviennent comme une forme de bascule biographique dans la vie de la personne. A la présomption d'incompétence, il importe d'opposer capacité d'autodétermination et d'autonomie et confiance, vis-à-vis de soi comme vis-à-vis des autres, tirée du droit commun. Ni l'avancée en âge, ni la survenue de fragilités ne sauraient signifier une certaine forme d'exceptionnalisme juridique ; c'est bien la connaissance réelle des droits et leur effectivité sur le terrain qui doit primer.

② Considérer le respect des libertés comme un facteur structurant de la qualité de vie des personnes

Mener une politique du droit aux choix et aux risques à l'échelle de l'établissement participe de l'émergence de ces marges de liberté et a un impact significatif sur la perception positive de la qualité de vie de la part des résidents⁴, qu'il s'agisse de la liberté d'aller et venir, de l'accès à l'information et aux consommations du quotidien, de son rapport au corps et au « prendre soin », ou de la gestion de ses biens. Loin d'être accessoire ou un faire-valoir, une telle politique doit donc être mise au centre de l'organisation.

③ Auto-détermination des personnes et autonomie des équipes vont de pair

Respecter le choix et les risques des personnes âgées ne saurait provenir d'injonctions normatives descendantes. Au contraire, une politique du libre choix doit constituer un climat qui provient d'un engagement pluridisciplinaire, et en autonomie, des équipes sur le terrain. Il s'agit ainsi de résister à la tentation de normes et protocoles parfois contradictoires et d'un excès de précaution et de protection, en faisant confiance et en donnant une certaine liberté d'action à ceux qui agissent au plus près des personnes, tout en accélérant l'intégration de la réflexion éthique.

4. Sabrina Albayrak, « Respect du droit aux choix et aux risques des personnes âgées en institution : impacts sur la perception de la qualité de vie des résidents », Thèse de doctorat en santé publique et sociologie, 2018.

QUELQUES PROPOSITIONS D' ACTIONS

→ Développer une forme d'apprentissage du libre choix et des conditions de son exercice

- ⊗ Comme dans l'éducation thérapeutique du patient, aider les personnes âgées à retrouver l'habitude, l'envie et le besoin de s'exprimer, par le biais de groupes d'expression ou de parole.
 - ⊗ Former les personnels soignants et administratifs aux aspects juridiques des textes (mise sous tutelle, curatelle, mais aussi Code de l'Action Sociale et des Familles, loi Léonetti, etc.) pour mieux équiper les professionnels, atténuer leurs craintes notamment face aux risques de judiciarisation. Les former à la réflexion éthique dès la formation initiale et tout au long du parcours professionnel.
 - ⊗ Valoriser l'écoute active comme une compétence transversale des équipes, et plus largement les *soft skills* dans toutes les fiches de poste. Poser le fait de savoir aménager les temporalités et les rythmes comme une compétence professionnelle faisant partie des référentiels des métiers.
-

→ Faire respecter la présomption de compétence tout au long de la vie

- ⊗ Évaluer le respect du libre choix avec les personnes âgées elles-mêmes pour améliorer les différentes actions menées à leur intention et faire évoluer les formations en gérontologie (intégration de «l'expérience patient»).
 - ⊗ Vérifier l'inscription systématique, dans un dossier de vie annexé au dossier médical partagé, des éléments relatifs au libre choix, afin de créer un véritable « passeport personnel », susceptible d'étayer l'histoire biographique de la personne et débordant le cadre restreint des directives anticipées.
 - ⊗ Veiller à ce que le classement en GIR ne fasse pas tomber dans les faits cette présomption.
 - ⊗ Garantir la révocabilité de la parole et des souhaits.
 - ⊗ Élargir le statut et les compétences de la personne de confiance pour lui permettre d'apporter son éclairage lors de décisions même non vitales.
-

→ Intégrer le respect du libre choix dans les compétences des délégués du Défenseur des Droits, afin de favoriser l'effectivité des droits et un maillage territorial avec des référents spécifiques pour les personnes âgées



Dans les EHPAD Dames Blanches et L'Archipel (Fondation Partage et Vie), en Seine-Maritime, des formations à la méthode Montessori pour les équipes

La méthode Montessori, qui a fait ses preuves avec les enfants, est désormais adaptée pour les personnes âgées. Dans les EHPAD Dames Blanches et à L'Archipel, en Seine-Maritime, les salariés ont été formés à cette méthode et l'utilisent au quotidien. Montessori repose sur le principe « Aide-moi à faire seul ». Il s'agit de se concentrer sur les capacités préservées des résidents, et non plus sur leurs déficits, et les encourager à faire seuls les gestes de la vie quotidienne : mettre la table, faire leur lit, s'occuper des animaux, du repas, distribuer le courrier, etc. En se sentant utiles, les personnes âgées retrouvent l'estime d'elles-mêmes, tout en préservant les acquis. La méthode Montessori va ainsi s'appliquer du lever au coucher, jusque dans les plus petits actes de la vie courante. Même les résidents les moins autonomes peuvent choisir : eau ou jus de fruits, gel douche ou savon, couleur de vêtements... Il s'agit de combattre le réflexe souvent répandu chez les équipes de faire à la place des résidents en pensant leur rendre service. En outre, l'application de la méthode va encore plus loin. Chaque salarié passe des « journées Montessori ». Ces jours-là, ils sont libres de proposer les activités de leur choix aux résidents, selon leurs appétences : cuisine, aromathérapie, massage, chant, etc. Ces journées leur permettent de sortir de leur rôle habituel de soignant. Ils ont la liberté de partager un peu d'eux-mêmes avec les personnes âgées, à travers une activité qui leur tient à cœur. Cela permet aux uns et aux autres de se découvrir différemment et renforce les liens.



L'Indice d'Alignement Humain, un outil d'Alenvi pour améliorer les conditions de travail des auxiliaires de vie

Avec la conviction que le respect du libre choix de la personne tient largement aux conditions de travail des professionnels de l'accompagnement, Alenvi a développé l'Indice d'Alignement Humain, qui mesure l'alignement entre le cadre de travail d'un auxiliaire de vie dans une structure avec la nature humaine de son métier. Cet outil, qui vise à favoriser le dialogue social au sein des structures d'aide à domicile, permet de s'inscrire dans une démarche de qualité de vie au travail et d'amélioration des conditions de travail des auxiliaires de vie. Il consiste en un questionnaire de 39 questions réparties en 5 catégories (inspirées de la pyramide de Maslow) : besoin physiologique, besoin de sécurité, besoin d'appartenance, besoin de reconnaissance et besoin d'accomplissement. Il se mesure sur 100. L'objectif est de rentrer dans une démarche d'amélioration des conditions de travail. Il s'agit d'un outil de pilotage interne qui va permettre de mettre en place des améliorations en fonction des résultats.

RÉSULTATS ATTENDUS ?

- Meilleure prise en compte de la parole des personnes âgées et de leurs fragments biographiques de vie ; approche plus adaptée à leurs spécificités psychiques et cognitives
- Réduction de la culture sécuritaire et du risque judiciaire
- Qualité de vie des personnes accrue et qualité de vie au travail des équipes renforcée
- Renforcement de la transmission intergénérationnelle du savoir expérientiel



CHAMP D'ACTION N°4

INTERACTIONS

Objectif : Équilibrer la relation, passer d'une relation d'objet à une relation de sujet

POURQUOI ?

Rétablir l'exercice du libre choix suppose de laisser derrière les postures paternalistes, et de renoncer à la tentation de l'arbitraire « c'est bon pour l'autre », comme à celle d'imposer ses vues ou de faire primer ses contraintes. Cela suppose par principe la reconnaissance de la pleine citoyenneté de la personne âgée, mais également de répondre à l'assujettissement et à l'asymétrie de la relation par la promotion du dialogue, de la négociation, d'évolutions et d'ajustements. Entrer dans une dynamique relationnelle de service, de co-construction et de coresponsabilité, guider le processus décisionnel par des questions ouvertes et fermées, y compris lorsque la personne n'exprime plus de préférences explicites, est la condition d'une subjectivisation de la personne propice à sa reconnaissance et à l'exercice de sa liberté.

COMMENT ?

GRANDS PRINCIPES QUI GUIDENT L'ACTION

① **Reconnaître les capacités « contractuelles » de la personne âgée afin de lui permettre de mieux participer à ses propres choix**

Entrer dans une relation contractuelle avec la personne âgée l'amène dès l'amorce de la relation dans un contexte reconnaissance de sa pleine compétence, et engendre de fait une dynamique de dialogue, de négociation et de réciprocité.

② **Co-construire et partager la responsabilité individuelle de cet exercice du libre choix**

Conséquence de cette réciprocité de la relation entre la personne, son entourage et les professionnels, les principes de co-construction placent les personnes sur un pied d'égalité et insistent sur un partage des responsabilités qu'implique le libre choix - partage des risques comme des fruits -, venant par là même rééquilibrer une dynamique par essence déséquilibrée.

QUELQUES PROPOSITIONS D' ACTIONS

→ **Systématiser la co-production de la décision à travers de nouvelles formes de démocratie de proximité**

- ⊗ Proposer des médiations et arbitrages collectifs (prise de décision avec échanges collégiaux entre les différentes parties prenantes), notamment lorsque les décisions attaquent les principes fondamentaux (ex. privation de liberté) et développer, au sein de chaque structure, un process permettant la remontée des éventuelles critiques et plaintes des résidents (au-delà du CVS).
 - ⊗ Au sein des établissements, réaménager les rythmes de vie avec les résidents (*design thinking*), pour permettre aux personnes de faire exception, suivant leur état et leurs attentes (individualiser les horaires de repas, etc.).
 - ⊗ Favoriser la démocratisation des comités éthiques, avec le concours des Espaces de réflexion éthique régionaux, en encourageant la participation des résidents ou bénéficiaires.
 - ⊗ Intégrer des comités d'experts de citoyens âgés dans la co-conception des établissements et des aménagements, en faisant appel par exemple à des associations d'experts âgés et en renforçant la démarche de l'innovation par l'usage (Living Lab, etc.).
-

→ **Remettre la personne âgée (ou ses ayants droits) en situation de « co-contractant » vis-à-vis de l'aidant professionnel, l'établissement, etc. en situation de « prestataire »**

- ⊗ Systématiser le recueil de la satisfaction de la personne (sondage express, enquête de satisfaction, etc.) selon les modèles désormais courant d'enquête client, incluant le respect des droits et la dimension éthique.
 - ⊗ Rendre la publication des résultats de ces enquêtes obligatoire par des restitutions communes à tous les acteurs.
 - ⊗ Développer des outils pédagogiques de décodage du désir adaptés aux capacités des personnes, guidant et décomposant le processus décisionnel et reposant notamment sur l'expression verbale d'un souhait.
 - ⊗ Développer un cadre juridique délimitant les contours du refus d'aide pour aider les professionnels à l'accompagner selon qu'il soit lié à un trouble de la compréhension, à un refus rationnel et réfléchi, à un refus de traitement, à une attitude d'opposition vis-à-vis du corps soignant, etc.
-

→ **Favoriser l'émergence, la diffusion et la capitalisation de bonnes pratiques à travers la création d'Observatoires du libre choix et des initiatives, abrités au sein des Espaces éthiques régionaux**

QUELQUES INITIATIVES DÉJÀ MISES EN ŒUVRE



Co-construire les lieux du bien-vivre et les relations en préservant liberté et autonomie (Khors)

La co-construction, impliquant habitants, familles et personnel soignant, permet de délimiter immédiatement en amont les limites de ce qui fait la dichotomie entre la liberté/sécurité et l'acceptable/non acceptable. Ainsi, la résultante en est, sur l'ensemble de l'habitat de la filière gérontologique, une plus grande autonomie des habitants, conscients de leur propre risque, associé à un personnel l'ayant accepté et le comprenant. La société Khors travaille pour cela avec un outil, nommé le triangle Khors, où à chacune des extrémités se situent les familles, les habitants ou les soignants, qui permet de rechercher le meilleur point d'équilibre dans chacune des décisions prises pour éviter la mise en tension de l'une ou l'autre des parties formant ce triangle. Ces groupes de réflexion génèrent donc des lieux de bien-vivre libre avec un juste équilibre entre autonomie, risque et sécurité.



« Libre jusqu'au bout de sa vie », une démarche innovante d'accompagnement au respect du libre choix dans les EHPAD (Arbitryum)

Conçu par la structure sociale et solidaire Arbitryum, l'outil « Libre jusqu'au bout de sa vie » est la première solution digitalisée 360° dédiée au respect des libertés et de qualité de vie des personnes âgées en situation de vulnérabilité en EHPAD et en résidence-autonomie. La plateforme numérique propose d'interroger grâce à des questionnaires adaptés au multi-handicap l'ensemble des acteurs concernés : les résidents, leurs proches et les professionnels, afin d'accompagner les établissements dans l'amélioration du respect du droit au choix et au risque des personnes âgées. Cette solution a été entièrement co-construite avec les personnes âgées et propose un état des lieux de l'établissement sur 7 dimensions du respect des libertés ; une analyse automatique par un algorithme intelligent qui identifie les axes d'amélioration concrets de chaque établissement ; une proposition d'actions positives à coût constant à mettre en place dans chaque établissement dans le cadre d'une amélioration continue, avec une mesure de l'impact de la qualité de vie des résidents ; la mise à disposition d'une base de données de matching entre actions innovantes/caractéristiques de l'établissement/caractéristiques identifiées par l'outil.



À l'Arche en France, une tablette de pictogrammes pour favoriser les interactions des personnes présentant des déficiences intellectuelles

Accompagner les personnes avec un handicap mental vers le libre choix et une meilleure autonomie de décision suppose tout d'abord évaluer leurs difficultés de communication. Ensuite, faciliter la communication pour favoriser l'inclusion et l'autonomie de la personne constitue un défi central de notre mission. Si nous avons appris depuis longtemps à utiliser pictogrammes, dessins et photos et si les accompagnateurs ont constitué peu à peu une « bibliothèque imagée », nous avons désormais recours à la tablette « Amikeo » adapté au handicap, qui a été testée avec des personnes déficientes intellectuellement résidant dans des foyers de l'Arche. La tablette comporte un dictionnaire de pictogrammes individualisable pour chaque utilisateur, avec des photos des membres de sa famille, mais aussi de l'équipe du foyer ou de lieux qu'elle aime évoquer. Ces pictogrammes peuvent être classés par thématiques. Si cet outil ne permet pas de développer pleinement l'expression des sentiments, il aide les personnes à mieux se faire comprendre pour des choses pragmatiques et se donner des repères communs. Le déploiement de cette tablette, appropriable en quelques jours par les personnes, participe d'une réflexion esquissée depuis les années 2000 à l'Arche autour des moyens de communication alternatifs favorisant l'autodétermination des personnes.

RÉSULTATS ATTENDUS ?

- Amélioration des possibilités de coopération entre les parties prenantes
- Faire évoluer le paradigme de la prise en charge vers celui d'accompagnement (réciprocité dans la relation, élargissement du champ de vision sur davantage de choix, alliance, etc.)
- Renforcer la mesure de satisfaction non pas comme une option mais un pré requis, et ce également sur l'ensemble des enjeux de droits, éthiques etc.



CONCLUSION

Les propositions du Cercle Vulnérabilités & Société s'inscrivent dans le cadre de la réflexion sur l'autonomie des personnes âgées et visent à améliorer l'exercice du libre choix des personnes âgées.

Leur ambition est de leur garantir un accès légitime au droit commun, en travaillant notamment à dénouer des points de blocage touchant aux conditions du système, régi par ses propres croyances et peurs, ses habitudes et ses interdits.

Il ne s'agit pas pour autant de faire sortir les personnes âgées des limites du cadre collectif, notamment pour des motifs compassionnels : face à des contraintes qui s'imposent à tout citoyen, quel que soit leur âge ou leur condition, leur accorder des passe-droits aboutirait ipso facto à une forme de stigmatisation renversée.

L'ambition de cette note est donc de dessiner les voies et moyens susceptibles de renforcer l'approche «contractuelle» entre une personne âgée, demeurant un citoyen et un sujet de droits, et un système, soumis à des contraintes objectives et réelles. L'enjeu est de parvenir à créer les conditions d'un choix libre et éclairé, mais également encadré, en trouvant, au cas par cas, le point du plus juste équilibre et de la plus grande satisfaction.

Dans cette perspective, les 4 champs d'actions identifiés sont autant de pistes dont la complémentarité fait à la fois l'intérêt et la force. Ils forment un point d'équilibre qui, au-delà des seules personnes âgées, peut aussi servir de matrice à d'autres populations les rejoignant dans une communauté de destins : personnes en situation de handicap, de précarité, de maladie chronique, etc., et d'une certaine manière toute personne en situation provisoire ou durable de vulnérabilité soucieuse de faire reconnaître ses préférences et ses choix, et d'en faire un élément de coopération et d'inventivité de réponses mieux ajustées.



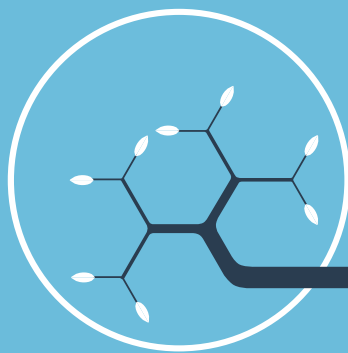
PARTICIPANTS AU GROUPE DE TRAVAIL

Par ordre alphabétique.

- **Sabrina Albayrak** (Arbitryum)
- **Eric Frégona** (AD-PA)
- **Magali Assor** (Les Petits Frères des Pauvres)
- **Clémentine Jouanne** (Fondation Partage & Vie)
- **Marie Auffret** (Bayard Presse)
- **Eric Kariger** (Maisons de Famille)
- **Loïc Bertrand** (Khors)
- **Aude Letty** (Fondation Korian)
- **Aurélien Bordet** (Aegide-Domitys)
- **Véronique de Pracomtal** (L'Arche en France)
- **Manon Cerdan** (CetteFamille)
- **Mathilde Tro** (Korian)
- **Marine Clémot** (Alenvi)
- **Caroline Venault** (Institut Randstad)
- **Sylvie Dupont** (Fondation Armée du Salut)
- **Thierry Weishaupt** (VYV 3)
- **Laurent Garcia** (Ehpad des « Quatre Saisons »)
- **Thierry Zucco** (Adef Résidences)
- **Johan Girard** (Croix-Rouge Française)

CO-RAPPORTEURS

- **Thierry Calvat**, sociologue,
co-fondateur du Cercle Vulnérabilités et Société
- **Tanguy Châtel**, sociologue,
co-fondateur du Cercle Vulnérabilité et Société
- **Edouard de Hennezel**,
président-fondateur du Cercle Vulnérabilités
et Société
- **Nicolas El Haïk-Wagner**,
consultant du Cercle Vulnérabilités et Société



Cercle Vulnérabilités et Société

www.vulnerabilites-societe.fr

 @Cercle VS

Contact : team@vulnerabilites-societe.fr

Les structures membres du Cercle Vulnérabilités et Société,
engagées dans la réflexion et l'action pour *faire de la vulnérabilité une force !*



LA PRÉSENTE NOTE DE POSITION N'ENGAGE PAS INDIVIDUELLEMENT CHAQUE MEMBRE DU CERCLE V & S